COMISIÓN DE SALUD PÚBLICA

(Sesión celebrada el día 2 de julio de 2019).

SEÑORA PRESIDENTA.- Habiendo número, está abierta la sesión.

(Son las 15:05).

–Dese cuenta de los asuntos entrados.

(Se da de los siguientes).

«1. Solicitud de audiencia de los señores senadores Carlos Camy y Jorge Larrañaga con el fin de exponer sobre la carpeta n.º 1288/2019, "Accidente Cerebro Vascular".

2. Se recibe el mail del Centro de Salud de Aiguá informando que el mismo no posee ningún nombre.

3. La Fundación Diabetes Uruguay solicita audiencia por la carpeta n.º 1347/2019, "Diabetes y otras Enfermedades No Transmisibles (Se establecen medidas para la mejora de las actividades de control y tratamiento)". Son recibidos en el día de la fecha.

4. La Asociación de Diabéticos del Uruguay solicita audiencia por la carpeta n.º 1347/2019. También son recibidos en el día de la fecha.

5. La Organización Panamericana de la Salud invita al Tercer Encuentro Estratégico Avance de la Consolidación del Sistema Nacional Integrado de Salud.

6. Informe de la Asociación de Diabéticos del Uruguay con propuestas de modificaciones al proyecto que se encuentra a estudio».

–Pasamos a recibir a las delegaciones cuya comparecencia estaba prevista para el día de hoy.

(Ingresan a sala los representantes de la Fundación Diabetes Uruguay y de la Asociación de Diabéticos del Uruguay).

–La Comisión de Salud Pública del Senado da la bienvenida a los representantes de la Fundación Diabetes Uruguay y de la Asociación de Diabéticos del Uruguay, quienes se referirán a la carpeta n.º 1347/2019 «Diabetes y otras Enfermedades No Transmisibles».

Es válido aclarar que dicho proyecto de ley cuenta ya con la aprobación de la Cámara de Representantes, y para nosotros es muy importante conocer las opiniones de ambas delegaciones.

Sin más, les damos la palabra.

SEÑOR JUBÍN.- Muchas gracias, señora presidenta.

Soy el presidente de la Asociación de Diabéticos del Uruguay y, ante todo, me gustaría entregar una carpeta a cada uno de los miembros de la comisión, así como a los taquígrafos, a los efectos de facilitar su trabajo.

La Asociación de Diabéticos del Uruguay es una institución sin fines de lucro, fundada en 1951. Se trata de la primera asociación de este tipo en América y la segunda en el mundo. Sus

principales objetivos son el estudio y la prevención de la diabetes, así como la educación de las personas que padecen la enfermedad.

Quiero aclarar que mi comparecencia constará de una introducción meramente legal; más adelante, Clarissa Solari y Bruno Carrattini, ambos educadores de la asociación, harán referencia a aspectos técnicos, y el doctor Óscar Quiñones realizará la exposición final.

Tal como se observa en el marco normativo, la única disposición vigente en materia de diabetes es una ley del año 1971, magnífica para su época, al igual que lo fue en su momento la Constitución de 1830. Pido disculpas por hacer esta comparación, pero la deformación profesional, por ser docente universitario, me lleva a eso. Ahora bien, hablamos del año 1971; ahora estamos en 2019 y todavía sigue vigente esa ley, que fue reglamentada, según el punto número 2, en julio de 1972. A partir de ahí tenemos algunos proyectos, y voy a hacer mención a los repartidos para que se los pueda ubicar. Ante todo, mencionamos un proyecto de noviembre de 2008, repartido n.º 100 de abril del año 2015. Este proyecto de ley fue presentado con la firma de trece representantes nacionales, cuyos nombres no leeré porque los tienen a la vista.

En junio del año 2018, en el repartido n.º 953 –punto cuatro– tenemos otro proyecto de ley titulado «Medidas Sanitarias Laborales y Sociales para Diabéticos», que puntualmente reforma algunos artículos de la ley del año 1971. Esto fue firmado por trece representantes nacionales.

En julio del año 2018, en el repartido n.º 974 –punto 5– el título era solo «Diabéticos»; esto fue presentado el 29 de junio por tres representantes de un solo partido, no lo dije, pero ustedes pueden haberlo leído. Los anteriores eran de presentación multipartidaria. Este último es presentado por el partido de Gobierno.

Y en abril de 2019, repartido n.º 1130, con el título «Diabetes y Enfermedades No Transmisibles» y la firma de 5 representantes multipartidarios –cuyos nombres me voy a permitir mencionar: Luis Gallo, José Quintín, Nibia Reisch, Martín Lema y Walter De León– se presentó el último proyecto de ley, que es el que venimos a argumentar.

Lo que hizo ADU fue tomar lo mejor de cada uno de estos antecedentes legales. Es decir, pusimos todo en una licuadora y salió el producto final. Este es el proyecto de ley sobre la diabetes propuesto por ADU con fecha 2 de julio de 2019, que acabamos de entregar a la comisión. En negrita está marcado lo nuevo o lo modificado y entre paréntesis está incluido el antecedente, o sea, la fuente de esa disposición. Cada uno de estos artículos replica lo que podían decir algunos de los anteriores. Dicho de otra manera, ninguno de los anteriores puede ser tan completo como el que podemos hacer ahora. En base a eso fue capitulado. Lo decimos así porque hay una arquitectura legal y las Cámaras son las competentes en el tema, pero, después, los docentes tenemos que enseñar y los abogados interpretar. Pensamos que capitulando resultan mucho más fáciles la lectura y la interpretación, y a su vez con eso evitamos la integración por alguna laguna legal.

Voy a hacer un rápido resumen.

Quizás el título no condiga con todo el contenido, pues habla de las enfermedades no transmisibles y la diabetes. De las enfermedades no transmisibles pasamos al tratamiento multidisciplinario de la diabetes, al registro nacional de diabetes –que después vamos a tomar nuevamente en consideración–, a los educadores en diabetes y, después, a los actores: el Ministerio de Salud Pública, y la asistencia a las personas con diabetes. Queda abierto a que se pueda agregar algún otro artículo que los señores legisladores entiendan conveniente.

Si la señora presidenta me lo permite, ahora voy a ceder el uso de la palabra a los educadores para que ellos hablen de los temas técnicos.

SEÑORA PRESIDENTA.- Adelante.

SEÑOR CARRATTINI.- Soy licenciado en nutrición y trabajo en el área de educación de la Asociación de Diabéticos del Uruguay.

En primer término, a fin de ponernos todos en sintonía, quiero hablar de lo que es la diabetes.

La diabetes es una enfermedad no trasmisible, una de las cuatro principales a nivel mundial, que se característica por una deficiencia, parcial o absoluta, de una hormona en el cuerpo llamada insulina, que es segregada por el órgano llamado páncreas.

Existen tres tipos principales de diabetes. La diabetes adquirida es la tipo 2, que constituye un problema mundial de salud pública, realidad a la que nuestro país no escapa; la tipo 1 es una enfermedad autoinmune y la tipo 3 es la diabetes gestacional, que se da en las mujeres embarazadas.

Como Asociación de Diabéticos del Uruguay, como pacientes y como parte de la sociedad civil organizada tenemos una necesidad imperiosa de ponerle nombre y apellido a la situación de la diabetes en el Uruguay, porque realmente queremos saber cuál es la situación en nuestro país. Contamos con un dato proveniente de la segunda encuesta nacional de factores de riesgo, que señala un 6 % de prevalencia total en nuestro país, pero no sabemos cuáles son las variables que caracterizan a esa población.

Sabemos que la historia clínica digital que empezará a emplearse cuenta con estas variables, pero no están cruzadas, y lo que nosotros como sociedad civil organizada queremos es conocer en detalle cuáles son las necesidades reales de la población de nuestro país que convive con diabetes.

Es por eso que la Asociación de Diabéticos del Uruguay ha lanzado una campaña llamada «*Yo no espero»* en la cual se ha logrado el compromiso multipartidario, es decir, de todos los precandidatos a la presidencia de la república, de llevar a cabo acciones dirigidas a conseguir un registro nacional de personas con diabetes –algo que también hemos incluido en los proyectos de ley en los que hemos trabajado– para que se sepa esta situación.

Cuando leímos la propuesta sobre diabetes y enfermedades no trasmisibles elaborada aquí, como asociación notamos que los aspectos de acceso a tratamientos y elaboración de nuevas políticas no están incluidos, pero teniendo un registro nacional de personas y conociendo las necesidades reales que tienen, podemos trabajar en eso.

SEÑORA SOLARI.- Al igual que Bruno Carrattini, soy educadora en diabetes de la Asociación de Diabéticos del Uruguay. Vivo con diabetes tipo 1 hace 37 años. Y quiero agregar, con gran orgullo, que soy mamá de un bebé divino de un año y medio. ¿Por qué cuento esto? Porque quiero que sepan que la diabetes y todo esto por lo que estamos peleando constituye, también, una cuestión de género. En este sentido, voy a mencionarles algunos datos, relevantes, de la Organización Mundial de la Salud en referencia a las mujeres y la diabetes.

¿Sabían que el 73 % de las muertes en mujeres es debido a enfermedades no trasmisibles? A su vez, uno de cada siete nacimientos en el mundo está afectado por la diabetes gestacional. Dos de cada cinco mujeres con diabetes están en edad fértil. Las mujeres con diabetes tipo 1 –como es mi caso– corren un riesgo mucho mayor de aborto temprano o de tener un bebé con malformaciones.

Tomar acciones para implementar la salud de calidad y una cobertura universal también de calidad requiere conocer las realidades que existen, pero no solo a nivel mundial sino también a nivel país, para así poder dar los servicios en forma efectiva, entregando vida saludable, como me sucedió a mí, para las mamás y para las niñas y los niños de este país.

SEÑOR QUIÑONES.- Buenas tardes.

Por mi parte, tengo una serie de considerandos respecto al proyecto de ley que tiene ya media sanción de la Cámara de Representantes.

Realmente, lo hemos discutido en más de una oportunidad y hemos concluido que esto es algo así como querer cambiar todo para que nada cambie. Hemos podido observar que cambiaron de lugar muchos de los conceptos que estaban en la ley de 1971 y que no se cumplieron. Voy a poner un ejemplo. Lo que motivó la ley fue la incidencia de la diabetes sobre la población y su repercusión sanitaria, económica y social; sin embargo, pasaron cincuenta años y parece que eso no ha sido tenido en cuenta.

El artículo 6 de aquella ley puede enrabarse con el pedido que hicimos a todos los precandidatos presidenciales de asumir un compromiso –cosa que hicieron– respecto a la toma de

algunas medidas cuando se inicie el próximo período de Gobierno, tales como, por ejemplo, efectuar un censo o realizar un registro de la enfermedad diabética.

Las autoridades del Ministerio de Salud Pública nos preguntaron por qué razón queríamos implementar esa acción, si con la historia clínica electrónica se iba a conseguir toda la información. Nosotros les preguntamos, ¿para cuándo? Y no hubo respuesta.

Lo cierto es que en el artículo 6 de aquella vieja ley se decía que el Ministerio de Salud Pública iba a proveer todos los elementos necesarios para la detección de la diabetes en el país y para el estudio de su prevalencia por medio de encuestas y de censos. Pasaron casi cincuenta años. ¡Es mucho tiempo! Y en el Uruguay sucedieron tantas cosas como las que sucedieron en los cincuenta años previos a 1905. Entonces, ¡estamos muy preocupados! Lo estamos porque esta nueva redacción prácticamente recoge los mismos conceptos de la vieja ley, con algunas pequeñas correcciones. En ese sentido, queremos hacer algunas observaciones.

En lo que respecta específicamente a la asociación de diabéticos, la derogación de la ley antigua suprime el artículo 14 que establece que el Ministerio de Salud Pública apoyará a la Asociación de Diabéticos del Uruguay y coordinará con ella la difusión de conocimientos y las medidas de lucha contra la diabetes. Si ha existido una constante –más allá de las acciones asumidas por los gobiernos que ha habido en los últimos cincuenta años– ha sido la conducta que ha tenido de la Asociación de Diabéticos del Uruguay. Por lo tanto, creemos que no solo no debe ser excluida, sino que en el artículo que la incluya se debe reconocer todo lo realizado por la asociación.

En la nueva ley se da entrada a la asociación de usuarios, y debemos decir que la Asociación de Diabéticos del Uruguay representa, no a usuarios de la salud sino a pacientes, a personas. Por eso, consideramos que debemos seguir teniendo ese lugar que nos fue concedido por ley cincuenta años atrás, puesto que en ningún momento mermamos nuestro trabajo. No se nos puede decir que se nos va a retirar de la ley porque no hemos cumplido; por el contrario, cumplimos con mucho esfuerzo y sin apoyo estatal. Entonces creemos que ese lugar lo debemos mantener.

Por otro lado, nos preocupa el hecho de que en la nueva normativa –al igual que en la vieja ley– no haya una referencia contundente a la inclusión de los avances tecnológicos que pueden asistir y mejorar a estos pacientes. Eso realmente nos preocupa porque los cambios son muy acelerados y al no haber una mención potente pueden ocurrir cosas como las que han sucedido en los últimos cinco o seis años en los que hemos venido bregando por la incorporación de la terapéutica con bomba de insulina a las prestaciones integrales de salud y nos encontramos, por ejemplo, con que uno de los motivos por los cuales se plantea la negativa a esta incorporación es que, de acuerdo a un decreto de hace más de veinte años, el Decreto Ley n.º 165/999 en el anexo B11 categoría 2, las bombas de insulina y sus accesorios figuran como equipos médicos y no como dispositivos médicos. Ahí prácticamente se cierra toda la discusión. Cuando hemos profundizado en el tema, se nos ha dicho que están ubicadas en ese lugar por un tema de familias. Le pregunté al ingeniero de tecnologías del Ministerio de Salud Pública qué pasaría si en el día de mañana ingresara una bomba de nafta o una bomba atómica. «Va a ir al mismo lugar» me respondió. Le dije que, entonces, habría que cambiar el decreto.

Fui a hablar personalmente con los que redactaron el decreto, el doctor Julio María Sanguinetti y el ministro de la época, el doctor Bustos. Por supuesto, nos dijeron que en ningún momento en las discusiones se hablaba de la bomba de insulina y que a lo que refiere el decreto es a bombas para cuidados de emergencia y cuidados intensivos. En aquella época las bombas pesaban varios kilos y eran voluminosas, actualmente este tipo de bombas son pequeñas, de quince centímetros por veinte, llevan seis canales, pesan trescientos gramos, es decir, que hasta para eso está obsoleto.

Entonces, cuando en la nueva ley no se hace referencia a la tecnología; cuando las autoridades dicen que tecnologías como las bombas de insulina no pueden ser incorporadas porque figuran como equipos médicos y no como dispositivos; cuando el decreto al que nos estamos refiriendo es tan antiguo y cuando uno ve que no se considera un dispositivo terapéutico a un equipo como la bomba de insulina y sí, por ejemplo, a los preservativos, realmente preocupa que la nueva ley no preste adecuada atención a este tipo de situaciones.

En los últimos diez años, en más de una oportunidad se nos ha dicho –y por eso queremos que salga una buena ley con respecto a la enfermedad de diabetes– que el país no quiere legislar por enfermedades. Nos parece perfecto, pero la sensatez nos obliga a pensar que si eso en líneas

generales es cierto, en el caso de la diabetes en particular habría que tener alguna flexibilidad, algún reparo, porque si hace cincuenta años preocupaba a los gobernantes la incidencia, la repercusión sanitaria, económica y social, en la actualidad la situación es muchísimo más seria.

La enfermedad diabética está haciendo tambalear a más de un sistema de salud. Es una enfermedad que está en el centro de muchas dolencias. Uno suele decir: «Sí, es un enfermo diabético», y parecería que dicha enfermedad no mata; sin embargo, cuando el paciente entra en diálisis, surge la pregunta: ¿no es diabético?; cuando se amputa a un enfermo joven, surge la misma pregunta: ¿no es diabético?; cuando se opera a un enfermo coronario joven, nuevamente: ¿no es diabético?; cuando un paciente queda ciego joven,… ¿no es diabético? Entonces, esas preguntas que los médicos nos realizamos con frecuencia están demostrando la importancia de esta enfermedad y la vigencia de lo que en aquel artículo 1.º se decía.

Por lo tanto, nosotros pretendemos y creemos con sensatez, que debe existir una ley específica para la enfermedad diabética que contemple todos estos puntos que hemos dicho. Uruguay tiene marcados antecedentes en la lucha, directa o indirecta, contra enfermedades serias. Quizás el primer mojón sea la creación de la Liga Antituberculosa en el año 44. Sin lugar a dudas, la enfermedad tuberculosa sigue existiendo, pero esa liga tuvo un impacto muy importante disminuyendo la incidencia de la enfermedad.

En aquel momento, en los dispensarios móviles, en forma conjunta y utilizando una tirilla se hacía una glicemia, de manera de transmitirle a la Asociación de Diabéticos del Uruguay –así decía la Liga de la Lucha Antituberculosa– los casos de diabetes que se iban identificando. Es válido señalar, por ejemplo, que Uruguay logró disminuir francamente la incidencia de la hidatidosis, a pesar de que en el país hay muchos perros callejeros; Uruguay logró disminuir o hacer casi desparecer la enfermedad de Chagas, vinculado a un plan de viviendas rurales, el famoso Plan Mevir; Uruguay pudo enfrentar el altísimo costo de enfermedades muy caras a través del Fondo Nacional de Recursos.

Entonces, nuestro país tiene suficientes antecedentes como para enfrentar este tipo de situaciones que van camino a desbordar el sistema. No es posible comprender por qué todavía no sabemos cuántos pacientes diabéticos hay, y lo más triste de todo es que la información está, pero no se la cruza y figura en distintos lugares. El diagnóstico es muy sencillo; el tratamiento es muy complejo, muy largo, lleva toda la vida, y termina siendo una enfermedad muy cara para el paciente y para el sistema. ¡Vaya si tiene que haber una ley potente y adecuada a estas épocas, que nos permita enfrentar el problema de la enfermedad diabética!

En líneas generales estas son las discusiones que hemos tenido en el seno de la asociación civil con la cual trabajo que es la Asociación de Diabéticos del Uruguay.

SEÑORA MOSEGUI.- Soy educadora en diabetes y tengo a mi hijo con diabetes desde hace doce años. Por ello me he involucrado en este tema y conozco bien de cerca la realidad de las personas que tienen esta enfermedad. Hace once años que venimos trabajando en esta organización sin fines de lucro, creada por padres y personas con diabetes, y donde el objetivo es apoyar y educar. A su vez, hace diez años venimos peleando por este tema concreto. Desde que tomamos conocimiento de la ley vigente y del proyecto presentado por la Asociación de Diabéticos en el año 2005 es que luchamos por actualizar la ley de diabetes. Pasaron muchísimos años en donde realmente no encontrábamos eco, sintonía política, ni interesados en actualizar esa norma, hasta que el año pasado presentamos un proyecto de ley para modificar la normativa actual porque se decía que no se quería tener una nueva disposición; sabíamos que, de alguna forma, era un parche sobre lo que ya teníamos, pero aparentemente era lo que se podía lograr. A raíz de esta iniciativa, el Ministerio de Salud Pública presenta un nuevo proyecto, se sucedieron los hechos que hemos comentado y al día de hoy tenemos un proyecto de ley que cuenta con media sanción. Estamos contentos con que se haya avanzado, porque hace diez años que venimos pregonando por esa actualización.

En el proyecto de ley que presentamos el año pasado planteábamos tres temas fundamentales a mejorar en la legislación: la discriminación de las personas con diabetes, la calidad del tratamiento y sus costos. Para nosotros es muy importante lograr mejoras en estos tres aspectos, porque conocemos la realidad que tienen estos pacientes. Es un problema de todos los días que personas que debutan con la diabetes no tengan contención, no tengan educación dentro de lo que es el sistema de salud ni un equipo interdisciplinario que los ayude a enfrentar la situación. En general, las personas con diabetes tipo 2 se tratan con médicos de medicina general que les prescriben la medicación oral y no mucho más, siendo que estos pacientes –al igual que las personas con diabetes tipo 1– necesitan de muchísima educación y de cambio de hábitos para tener un buen control de la

diabetes. ¿Por qué? Porque en la medida en que tengamos un buen control de la enfermedad vamos a evitar las complicaciones que se mencionaron antes y que son reales.

En Uruguay tenemos 150 mil personas que no están diagnosticadas; supuestamente un 10 % se trata de diabetes tipo 1, casos que necesitan un tratamiento muy específico y muy exigente para la familia. Realmente no se está accediendo a ese tratamiento porque hoy en día no se tiene acceso a las tecnologías que son necesarias para tener un buen control. Las personas con diabetes tipo 2 tampoco están teniendo educación como para tener un buen control, por lo que les están teniendo que dar insulina para tratar de nivelar esos valores y evitar las complicaciones. Como en Uruguay no tenemos cifras de la cantidad de personas con diabetes, tampoco tenemos cifras de cuánto le cuestan al país las personas con diabetes que no están controladas. A esto se llega porque no se está accediendo a un tratamiento adecuado, ni educando en lo que supone esta enfermedad.

La realidad actual es que no tenemos lineamientos específicos ni protocolos de atención para las personas con diabetes. Los médicos miran hacia afuera, ven lineamientos que se van actualizando periódicamente, pero en Uruguay nos estamos quedando con los libritos viejos. La realidad del sistema es que se da un tratamiento básico. Se puede decir que en Uruguay todos acceden a un tratamiento para la diabetes, pero el tema es la calidad del tratamiento al que se accede y nosotros apuntamos a ello.

De alguna forma, nos quedamos muy contentos porque con este proyecto –que cuenta con media sanción– se avanza en lo que es la discriminación –el tema está planteado y el foco está puesto en evitar la discriminación de las personas con diabetes que hoy en día se da–, pero a la vez insatisfechos en lo que respecta a la calidad y a los costos del tratamiento, dos aspectos muy importantes en los que no vemos avances. Es como que estamos a mitad de camino.

Desde la fundación, durante todos estos años hemos peleado para lograr mejoras en el tratamiento de las personas con diabetes. Además del pedido de las bombas de insulina que hicimos en noviembre de 2018, en junio de 2017 hicimos una petición para que se exonerara y se bajaran los impuestos de los insumos médicos, de los edulcorantes –hoy en día están gravados con un 22 % de IVA, mientras que el azúcar tiene un 10 %–; pero no tuvo avances en el Ministerio. También hemos solicitado que se revise el tipo de insulinas que se están utilizando en el Uruguay –se utilizan insulinas de la India que cuentan con observaciones de la FDA–, pero el trámite también quedó archivado. Se pidieron dispositivos de monitoreo de glucosa, tipo flash, pero eso todavía está en trámite y estamos esperando que lleguen a Uruguay. Como dije, hicimos la solicitud para que esté incluido dentro de las prestaciones del ministerio. Se trata de un sistema moderno que se utiliza en todo el mundo, que permite controlar la glicemia sin punciones capilares y que da mucha más información que un control capilar. De esta forma, se podrían tomar decisiones para evitar las complicaciones de la diabetes que son las hipoglicemias y las hiperglicemias, es decir, los valores fuera de lo normal.

También hemos hecho peticiones para contar con tiras de cetonas, agujas, lancetas –las solicitamos en enero de este año, pero no hemos tenido respuesta del ministerio– que creemos que es algo mínimo y parte del tratamiento de la diabetes, pero que hoy en día no está contemplado dentro del sistema de salud. Nos está faltando mucho en lo que hace a la calidad del tratamiento. Hoy en día todos pueden acceder a las insulinas básicas mediante un timbre, pero son la NPH y la cristalina que en el mundo actualmente casi no se utilizan. A esas insulinas tenemos acceso, pero hay otras insulinas análogas, rápidas, para las que hicimos la solicitud en abril de este año, pero todavía no hay nada concreto respecto de su incorporación dentro de lo que sería la canasta básica para un buen control de la persona con diabetes. Venimos pidiendo todas estas cosas porque queremos mejorar la calidad del tratamiento.

Una vez que tenemos un proyecto de ley para actualizar la situación de la diabetes en el Uruguay, como no vemos esos avances, creemos que nos quedamos rengos. Le hicimos llegar a la secretaría y a todos los senadores el proyecto actual con algunas modificaciones mínimas para obtener algún avance en la calidad y equidad en el acceso al tratamiento.

Ahora me voy a referir al articulado. En el artículo 1º. se establecen dentro del Sistema Nacional Integrado de Salud, medidas destinadas a la mejora de las actividades de control y tratamiento, pero eso debería ser asegurando igualdad y equidad. Eso lo debiéramos tener asegurado, pero no es así porque el costo del tratamiento varía según las mutualistas y según dónde se esté es a qué tipos de insumos se pueden acceder.

Como decía, todas las peticiones que hacemos al ministerio apuntan a tratar de contar con lo mínimo para un buen control. Insisto, hablamos de elementos de control para la diabetes.

En el artículo 3.º se habla de poder contar con equipos interdisciplinarios. En la ley actual se habla de un equipo mínimo formado por un endocrinólogo, un asistente social y un dietista –término que se utilizaba hace 50 años– y nosotros consideramos que a través del mencionado artículo deberíamos seguir manteniendo un equipo mínimo sin depender de la reglamentación. Es muy importante el equipo que atiende a la persona con diabetes por todo lo dicho. La diabetes toca muchísimos aspectos de la vida; no se trata solo de un valor de glicemia, entonces, se necesita de ese equipo. Por eso, entendemos que en el texto de la ley se debería asegurar una conformación mínima del equipo que atienda a las personas con diabetes y que debería estar integrado por un especialista en la patología correspondiente, un licenciado en nutrición, un educador en diabetes o licenciado en enfermería, un asistente social y faltaría agregar un sicólogo porque esta enfermedad también afecta emocionalmente a la persona y es muy importante contar con ese apoyo desde el equipo de salud.

El artículo 5.º hace referencia a los movimientos de usuarios. Nos parece que no está bueno nombrar organizaciones porque a lo largo del tiempo estas van cambiando. Lo que sí nos parece importante es hablar de la participación de las organizaciones civiles reconocidas por el organismo competente, referidas a cada patología, es decir, algo más genérico. Si bien creo que dentro del movimiento de usuarios quisieron incluir a todas las organizaciones, como también existe un movimiento de usuarios de pacientes en lo que es salud pública y privada, creemos que se debiera hablar de organizaciones civiles reconocidas, las que deberían elaborar y actualizar en forma periódica estas políticas, realizando estudios de prevalencia y censos. Este último punto está contemplado en la ley actual, pero en el nuevo proyecto no está incluido.

Un agregado importante es que se considerarán los protocolos de atención para diabetes tipo 1, 2, gestacional y demás enfermedades crónicas no transmisibles según pautas internacionales que completen todos los aspectos del tratamiento: educación, medicamentos, insumos tecnológicos y pautas de alimentación y de actividad física. Nos parece importantísimo que las políticas que se establezcan desde el Ministerio de Salud Pública se hagan en base a protocolos, a lineamientos internacionales que actualmente existen, y que no estemos como hoy en día, en que accedemos a los tratamientos de acuerdo a lo que se vaya reglamentando en el ministerio. Repito, las sociedades científicas, que están totalmente de acuerdo con todas estas modificaciones, están siempre actualizándose y mirando hacia afuera para ver cuál es el tratamiento que tendrían que estar aplicando para estos pacientes, pero después están atados a lo que el sistema de salud les da. Entonces, consideramos que si nos preocupamos por la calidad de vida de los uruguayos, tendríamos que estar trabajando con protocolos de atención, de tal manera que todos podamos acceder al mismo tratamiento y también a las tecnologías que se están considerando en esos protocolos.

Esas son las tres modificaciones que estamos planteando. En realidad, no son tan importantes, pero son esenciales en lo que hace a acceder a una mejor calidad del tratamiento.

Por otra parte, algo que quedó en el camino en los proyectos anteriores es el tema de un elemento identificatorio de la persona con diabetes. Realmente no entendimos por qué no se incluyó, pero es un aspecto que nos parece importante, porque una persona con diabetes se puede llegar a descompensar en la vía pública y debemos tener alguna forma universal, digamos, para que a esa persona la puedan identificar, la puedan auxiliar y la puedan ayudar en esa situación de emergencia. La ley actual habla de un carné de diabético, que no existe y que tampoco sirve, porque en un caso de emergencia nadie va a ir a revisar la billetera del paciente. Por eso hablábamos de un elemento identificatorio, que se tendrá que concretar en la reglamentación. Comentábamos con algún señor senador que podría ser, por ejemplo, alguna medalla para agregar al llavero. Tendría que ser algo que identifique al paciente. Incluso hoy en día, con las tecnologías que tenemos, se podría agregar otro tipo de información de la persona que le pueda servir para mañana poder acceder a determinados beneficios. De esa manera, por ejemplo, se podría bajar el IVA de los edulcorantes solamente para las personas con diabetes. Tenemos que tener la cabeza abierta en el sentido de que nos puede servir para muchas más cosas.

El artículo 10 que agregamos hace mención al artículo 12 de la ley actual. Concretamente, se establece que no se puede desafiliar a las personas con diabetes bajo ningún concepto. Si bien el doctor Gallo ya explicó en la Cámara de Representantes que por el artículo 2.º de la Ley n.º 18335 eso ya no podía pasar, igualmente seguimos insistiendo sobre ese punto, porque nos parece que es un derecho adquirido y que es positivo que esté especificado dentro de la ley.

En el último artículo que estamos agregando proponemos exonerar cualquier tipo de tributos. El tema de los costos es una complicación que hoy en día tenemos. Por lo pronto, hay insumos que no están regulados por el ministerio y para todos nosotros tienen un costo diferente. Además, hay insumos que son muy caros y que no están incluidos dentro de las prestaciones. Entonces, consideramos que en algún momento tiene que estar sobre la mesa analizar qué está pasando con los costos del tratamiento de la diabetes y de una alimentación saludable.

Otro aspecto que queríamos remarcar es que en la exposición de motivos de este proyecto votado hay algunos temas que consideramos que es importante ajustar, porque sabemos que la exposición de motivos es un elemento muy importante en el momento de la reglamentación de la ley.

SEÑORA COMESAÑA.- Soy referente de la Comisión de Asuntos Parlamentarios de la Fundación Diabetes Uruguay. Me voy a referir brevemente a la exposición de motivos del proyecto de ley que tiene aprobación de la Cámara de Representantes. Nos parece que es fundamental que exista un insumo de este tipo, justamente, porque va a ser la base para una futura reglamentación. Son varios los aspectos en los que trabajamos y en el documento que hicimos llegar a los señores senadores están todos estos puntos, por lo que simplemente voy a mencionar algunos que consideramos fundamentales y que han estado sobre la mesa en esta reunión. Uno de ellos es que la diabetes gestacional está olvidada; se mencionan la diabetes tipo 1 y la tipo 2, pero la gestacional no se nombra.

Otro aspecto tiene que ver con los cuatro pilares de la diabetes, que son la alimentación saludable, la actividad física, la educación y el tratamiento en sí mismo. En cuanto a la educación, se describe en el artículo 2.º como esencial en la atención de los prestadores de salud, pero en la exposición de motivos no se habla de educación. Decimos que es importante porque el tratamiento, además de que se debe basar en pautas médicas específicas, también debe ser personalizado. Los diabetólogos, los endocrinólogos, tienen un término que utilizan a menudo, que es el de que el tratamiento es artesanal y por eso es fundamental que la persona sea educada en lo que refiere a su tratamiento, que no es indicado solo en el debut, sino que debe ser ajustado de acuerdo con los requerimientos que va teniendo la persona a lo largo de su vida. La persona con diabetes toma decisiones todos los días y no tiene un profesional que la esté apoyando. Se trata de algo que debe entenderse y para lo cual se debe estar abierto a los cambios. Es fundamental la educación para la adhesión al tratamiento, ya que es invasivo y de por vida; la educación es lo que asegura que la persona adhiera al tratamiento y con ello se evitan complicaciones.

El cuarto pilar que mencionábamos es el tratamiento en sí mismo, es decir, los fármacos, las insulinas y la tecnología médica. Esta última no está mencionada en los artículos y tampoco en la exposición de motivos. Cuando hablamos de tecnología médica hablamos de un simple glucómetro, con el que podemos hacer una punción capilar –que es invasiva– y hablamos de bombas de insulina, elementos que son de distinto costo. También hablamos de sistemas de monitoreo continuo de glucosa, que son menos invasivos y permiten una mejor adhesión, así como mayor información.

En cuanto a este punto, por ejemplo, la tecnología médica no implica un mayor costo para el tratamiento, sino que el uso de tirillas para punción capilar es equiparable al costo de un sensor de monitoreo continuo en los sistemas actualmente recomendados que son con pinchazos y controles múltiples.

Lo otro, que tiene que ver con el tratamiento y reclaman los médicos de las sociedades científicas de endocrinología y diabetología con los que hemos trabajado en todo este proceso, son los protocolos de atención médica. Solo tenemos para diabetes tipo 2, que se culminaron el año pasado, y no tenemos protocolo de atención médica para diabetes tipo 1 y tampoco para la gestacional. Estos protocolos tienen que existir y ser revisados periódicamente. Asimismo, deben tener una visión hacia pautas internacionales de tratamiento.

El último punto es el ámbito laboral que está contemplado en el artículo 7.º de este proyecto. Nosotros insistimos mucho en que se contemplara también el ámbito de estudio y el ámbito deportivo, con igual jerarquía. En el artículo 7.º se contempla que se dé un espacio a la persona para realizar un control, una colación y hacer su tratamiento. En la exposición de motivos esto no está contemplado y es el lugar donde es importante que aparezca, por ejemplo, la necesidad de protocolos de asistencia en el ámbito laboral, en el estudiantil y en el deportivo. Con esto no nos referimos a documentos extensos sino todo lo contrario, a pautas mínimas por las que un maestro en una clase o un profesor de educación física en una piscina municipal pueda ayudar a una persona que presente determinados síntomas porque bajó su nivel de azúcar repentinamente. Se trata de cosas concretas y, al respecto,

venimos trabajando con el Codicén y con la Secretaría Nacional de Deporte. Se trata de trabajos lentos, por lo que necesitamos que en determinadas instancias, como puede ser la exposición de motivos de un proyecto de ley eso esté descrito y se le dé la importancia que requiere.

SEÑORA MOSEGUI.- Quería remarcar la importancia que tiene el proyecto aprobado en cuanto a los derechos de las personas con diabetes. Creemos que es muy importante incluir los puntos que nos aseguren la equidad, la igualdad y la inclusión de estos protocolos que estamos mencionando y que en Uruguay no tenemos. Todo esto es imprescindible para tener la garantía de acceso a un tratamiento de calidad. Todos los precandidatos firmaron un compromiso político de lo que va a ser el próximo gobierno, por lo que nos parece muy importante que pudieran efectivizarlo con una ley que respalde esto. Los puntos a los cuales se están comprometiendo refieren a temas que venimos planteando desde hace años, vinculados a la ley de diabetes. Nos parece importante dar ese impulso y ese salto ahora en esta comisión. En la Cámara de Representantes nos dijeron que lo que falta se podría mejorar en el Senado, por eso es que estamos impulsando estas modificaciones.

Quiero recordar que en la conferencia sobre enfermedades no trasmisibles del año 2017, nuestro presidente, el doctor Tabaré Vázquez dijo que con compromiso y decisión podemos vencer todas estas enfermedades, refiriéndose a las enfermedades no trasmisibles. La diabetes es una de ellas. Creo que la decisión de tratar de mejorar la calidad de vida de los uruguayos con diabetes ya fue tomada, pero también necesitamos su compromiso para dar un pasito más. Hasta ahora siempre nos han dicho que queremos el diez para la ley. ¿Por qué no? Quizá hoy en día hayamos llegado a un cinco. Hagamos el esfuerzo para mejorar la calidad y los costos para las personas que tienen esta enfermedad. Lo que nosotros queremos es que las personas con diabetes estemos felices de tener una nueva ley después de tantos años de trabajo, pero que realmente refleje todo lo que necesitamos. ¿Por qué no hacerlo ahora?

SEÑORA PRESIDENTA.- Antes de darles la palabra a los demás integrantes de la comisión, quiero hacer una puntualización. La exposición de motivos no se vota, se votan los artículos de los proyectos. De todas maneras, las puntualizaciones que hizo la señora Mosegui son muy importantes. Están presentes todos los integrantes titulares de la comisión y también contamos con la versión taquigráfica, pero quiero aclarar que lo que hace la segunda cámara después que llega la exposición de motivos o la primera si tuviera origen en el Poder Ejecutivo, es hacer un informe al plenario, donde muchas de las cosas se pueden recoger, pero no se modifica la exposición de motivos original.

SEÑOR GARÍN.- Agradecemos la visita. Las aspiraciones son muy claras y están debidamente fundamentadas. Entre los materiales que recibimos ahora, la fundación hace modificaciones a la ley aprobada por la Cámara de Representantes. La duda que me queda es si la asociación de diabéticos ofrece este material como una alternativa frente a lo aprobado.

SEÑOR JUBÍN.- Efectivamente, el aporte que hace la Asociación de Diabéticos del Uruguay es una supuesta mejora a los proyectos de ley anteriores. Hemos extractado lo mejor de cada uno. Coincidimos con muchos de ellos. Si en mi clase tuviera dos trabajos así, les diría a los alumnos que se juntaran y que hicieran uno mejor. De cada uno de los proyectos de ley se puede sacar algo. El nuestro es un aporte diferente al de la fundación, pero ambos van en el mismo sentido.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les agradecemos mucho su presencia. Recién hoy estamos terminando de trabajar con el proyecto de ley sobre el consumo problemático de alcohol, que nos llevó mucho tiempo. Todavía no hemos empezado a estudiar este proyecto de ley, pero lo tenemos en carpeta. Cualquier duda que nos surja estaremos pidiéndoles información complementaria.

SEÑORA MOSEGUI.- Estamos a las órdenes para lo que necesiten.

SEÑORA PRESIDENTA.- Muchas gracias.

SEÑOR CARRATTINI.- Por mi parte, simplemente quiero agradecer a los miembros de la comisión por habernos recibido. Para nosotros, como sociedad civil organizada, es muy importante tener este tipo de instancias. Si bien hicimos referencia a varios conceptos vinculados a la diabetes, consideramos que el foco central tiene que ver con la calidad de vida a que puedan acceder los diabéticos. Se trata de una enfermedad muy compleja –personalmente la padezco– y, en este sentido, quiero decir que el Uruguay es ejemplo en materia de cobertura universal de salud. De todas maneras, reitero, debemos enfocarnos en brindar calidad de vida a las personas que padezcan esta enfermedad.

Es lo que quería señalar.

Muchas gracias.

SEÑOR PRESIDENTA.- Gracias a ustedes.

No habiendo más asuntos, se levanta la sesión.

(Son las 16:05).